

Estimados.....,

Les sugerimos a todas aquellas personas que nos contacten que lean el “**El Síndrome de Asperger: una guía para la familia**”, escrito por el Dr. Tony Attwood. En el sitio web www.faaas.org encontrará una breve biografía del Dr. Attwood. Gracias a este libro, podrá aprender sobre el síndrome de Asperger en niños de una forma clara y precisa. Los últimos libros del Dr. Tony Attwood, “**Guía del síndrome de Asperger**” y *Asperger’s and Girls* (el Asperger en las niñas), ya se encuentran disponibles.

En Estados Unidos, se reconoció el síndrome de Asperger como enfermedad recién en 1994. Por este motivo, millones de familias han sido víctimas de las fallas de los sistemas médicos, educativos, judiciales y de las comunidades religiosas en Estados Unidos y en el mundo. En la actualidad, Estados Unidos se encuentra entre 5 y 7 años por detrás de otros países en cuanto al reconocimiento y la comprensión del autismo y del síndrome de Asperger.

Taking Responsibility... Good Practice Guidelines for Services: ADULTS with Asperger’s Syndrome es un informe obtenido luego de tres años de investigación en el Reino Unido y que finalmente se publicó en el año 2002. Le recomiendo leerlo; puede encontrar un resumen de este maravilloso informe e imprimirlo en la página web de FAAAS.

El síndrome de Asperger (SA) es una enfermedad neurobiológica que forma parte de los trastornos del espectro autista. El síndrome se considera congénito e incurable y puede afectar tanto a hombres como mujeres; sin embargo, los síntomas varían según el género. Cuanto antes se diagnostique, mejor será el resultado. Con el diagnóstico, la educación y, en ciertos casos, la medicación adecuada, los niños de hoy y del futuro tendrán mejores posibilidades que los niños del pasado, quienes crecieron confundidos, incomprensidos y sin ayuda alguna. Las personas que padecen SA pueden sufrir una discapacidad profunda porque, si bien es un trastorno “invisible”, pueden ser tan discapacitados como alguien con evidentes discapacidades físicas. La misión y los objetivos de FAAAS se enfocan en las necesidades de los cónyuges y de los padres de ADULTOS que padecen el síndrome. Nuestro objetivo es la educación, el apoyo y la aceptación.

En nuestro sitio web www.faaas.org encontrará información sobre el primer libro escrito y publicado por familiares de adultos con SA titulado *The Book of FAAAS* (El libro de FAAAS). Este libro fue reeditado con un formato ampliado en el año 2003 en el Reino Unido por la editorial Jessica Kingsley Publishers. El libro *Asperger’s Syndrome and Adults: Is Anyone Listening?* lo puede encargar a través de la página web de FAAAS seleccionando el enlace del libro, en su librería local o a través de la página web www.jkp.com.

El libro publicado por la escritora Judith Newton, *No Team Player... a neurotypical’s life married to a man with Autism Spectrum Disorder*, se encuentra disponible en los Estados Unidos contactando a FAAAS.

A su vez, disponemos del libro de Maxine Aston, *The Other Half of Asperger's Syndrome*, publicado por la Asociación Nacional de Autismo de Londres, Reino Unido, y el libro *Asperger's in Love*, de la editorial Jessica Kingsley Publishers.

El libro de Diane M. Kennedy publicado por la Editorial Waterbrook, *The ADHD Autism Connection*, puede ayudar a distintas familias en la búsqueda de un diagnóstico adecuado.

Asperger Syndrome and Long-Term Relationships, de Ashley Stanford y la editorial Jessica Kingsley Publishers y *AS and Adults: Is anyone listening?* son muy buenos para comprender mejor el SA y cómo este trastorno afecta las relaciones entre neurotípicos y las personas que sufren el síndrome de Asperger.

Otros libros recomendados:

- *Solutions for Adults with Asperger's Syndrome: Maximizing the benefits, minimizing the drawbacks to achieve success*, de la Dra. Juanita Lovett, publicado por la editorial Fair Winds.
- *Understanding the Nature of Autism and Asperger's Disorder*, escrito por el Dr. Edward R. Ritvo.
- *Counseling for Asperger's Couples*, de Barrie Thompson.

Los dos últimos libros mencionados fueron publicados por la editorial Jessica Kingsley Publishers en el Reino Unido.

El 8 y 9 de octubre de 2005, FAAAS Inc. presentó, junto con el Dr. Tony Attwood, Maxine Aston y la Dra. Isabelle Henault, la cuarta conferencia internacional titulada “**El síndrome de Asperger, las relaciones y Casandra**”. Los temas tratados fueron: “*Asperger's in Love: la sexualidad en adolescentes y adultos con síndrome de Asperger*”, y “**El Trastorno Afectivo de Casandra (síndrome de Casandra): los efectos de las personas con síndrome de Asperger sin diagnosticar sobre los miembros de la familia**”. Los participantes se mostraron muy impresionados y satisfechos con los temas de la conferencia. A su vez, estaban ansiosos por conocer la información más reciente acerca del síndrome de Asperger en adultos y del síndrome de Casandra, también conocido como Síndrome de Relaciones Traumáticas Actuales/Síndrome de Casandra (SRTA/SC), una variante del trastorno de estrés postraumático.

El día 6 de noviembre de 2010, FAAAS, con el apoyo de la Asociación Nacional de Trabajadores Sociales, realizó un taller denominado “Problemas familiares: una mejor comprensión sobre las relaciones y el síndrome de Asperger”. El formato de esta presentación se trasladó a Australia el 9 de marzo de 2011.

Si tiene dudas o necesita más información sobre del síndrome de Asperger en adultos o sobre las relaciones entre neurotípicos y las personas afectadas con SA, envíe sus inquietudes a faaas@faaas.org o comuníquese por teléfono al número que figura más abajo.



Saludos cordiales,

Karen E. Rodman

FAAAS, Inc. Directora/ Fundadora

<http://www.faaas.org>

Teléfono: 508-790-1930

Domicilio

FAAAS, Inc.

PO Box 514

Centerville, Ma 02632

USA

faaas@faaas.org

FAAAS es una organización sin fines de lucro. En nuestra página web www.faaas.org encontrará una cuenta de PayPal donde podrá colaborar con una donación o sírvase hacerlo a la dirección de FAAAS mencionada arriba.

Como podrán deducir de mi carta anterior, la cual reciben todas las personas que se contactan con FAAAS desde cualquier parte del mundo, no hay mucha información que sirva de ayuda o apoyo para las personas adultas que sufren de SA o sus familias. Para poder entender mejor este trastorno y de qué manera afecta al entorno familiar de quien lo padece, sería conveniente leer todos los artículos y enlaces que se encuentran en nuestra página web. Nuestra información está dirigida a los adultos que presentan SA y, para ser más precisos, trata acerca del comportamiento de una persona adulta que sufre este trastorno sin estar diagnosticada y de qué manera puede afectar a otros. Para comprender un poco más sobre el síndrome de Asperger, primero debemos investigar y educarnos con la información adecuada.

A mi esposo le diagnosticaron síndrome de Asperger y el de Tourette en un hospital de Boston a la edad de 69 años. Al no encontrar información acerca del SA en adultos en todo Estados Unidos, decidí crear FAAAS con el apoyo del Reino Unido. Espero que ustedes conozcan nuestra página web www.faaas.org y se la presenten a otras familias que quizás estén conviviendo con este trastorno, como así también a médicos y docentes de medicina.

La mayoría de los adultos que padecen SA se rehúsan a recibir ayuda, ya que piensan que no padecen ninguna enfermedad, pero esa reacción constituye uno de los síntomas del síndrome de Asperger. El SA no es difícil de diagnosticar; de hecho, cualquier médico puede reconocer este trastorno en niños y adultos con una hora o

menos de consulta, siempre y cuando escuchen con atención a sus padres o a su pareja. Desafortunadamente, hay pocos médicos en Estados Unidos capaces de identificar este trastorno en la población adulta y la comunidad médica toda necesita aprender mucho más sobre el tema. Para lograr el apoyo y la asistencia adecuada, es fundamental contar con la educación e información correcta acerca del síndrome de Asperger.

Aunque existe poca información sobre el SA, se ha comenzado a trabajar con mayor seriedad en esta área del autismo/SA que incluye trastornos en el estado de ánimo y trastornos alimenticios, entre otros. El abuso de drogas es bastante común en adolescentes o adultos que no están diagnosticados o que lo están, pero con un diagnóstico incorrecto. La mayoría de las personas con SA no padecen una enfermedad mental, pero si no son tratados correctamente, pueden sufrir depresión, ataques de ansiedad, ira, etc. Las mujeres con SA pueden ser muy manipuladoras dentro de su entorno familiar ya que tienen mayor conciencia social que los hombres. Las personas con este trastorno también suelen ser ingenuas y ser influidas negativamente por las malas compañías. En la mayoría de los casos, los adultos con SA se resisten a cualquier cambio en su vida y, como ya mencioné anteriormente, suelen negar que padecen el trastorno, lo que dificulta su tratamiento o asistencia.

La educación sobre el síndrome de Asperger mediante la información adecuada es fundamental para entender este trastorno; por lo tanto, lo que **nosotros sugerimos a los individuos que lo padecen y a sus familias es que se contacten con alguna asociación, grupo local u hospital que se dedique al autismo y pregunten si ofrecen algún servicio o asistencia para las personas con SA y sus familias**. Lo mismo aconsejamos para los niños que se encuentran dentro del rango del autismo, ya que una intervención temprana es de gran importancia. Las personas con SA necesitan la ayuda de un consejero bien informado acerca del trastorno para que lo ayude a mejorar su comportamiento, siempre y cuando estén dispuestos; su pareja, sus padres o sus hermanos deben tener un “lugar seguro” donde puedan hablar con otras familias sobre los problemas que ocasiona la conducta de los individuos con SA dentro del entorno familiar. Millones de familias reconocen que algún familiar “diferente” puede padecer el síndrome de Asperger. Esperamos que esta información sea de ayuda. Ya no estás sólo...

Saludos,

Karen

Este artículo ha sido traducido por alumnos de la carrera de Traductor Público de Inglés de la Universidad CAECE, sede Mar del Plata, Argentina.

Alumnas colaboradoras: Agustina Martínez y Noelia Onorio

Materia: Traducción Técnico-Científica II

Docentes a cargo: Traductora Pública Laura Otero, MA

Traductor Técnico-Científico Guillermo Valsangiácomo